



**Universität
Zürich** ^{UZH}

DIPEX.ch
Gesundheitserfahrungen

Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte

Leben mit einer seltenen Krankheit - Sprechen Sie über Ihre Erfahrungen

**Einladung zur Teilnahme an einer Studie der Universität Zürich,
dem Forschungsverbund ITINERARE und DIPEX Schweiz.**



Leben mit einer seltenen Krankheit

Interviews zu Ihren Erfahrungen

Wir suchen Menschen, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind und die in einem Videointerview über ihre Erfahrungen sprechen möchten, um sie mit anderen Betroffenen zu teilen.



Foto: Giovanni Spitale

DIPEX Schweiz - Gesundheitserfahrungen teilen

Wir sind eine interdisziplinäre Gruppe von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern des Instituts für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte der Universität Zürich. Wir sammeln und untersuchen Erfahrungen von Patientinnen und Patienten mittels Videointerviews. Indem wir Erzählungen über den Umgang mit Gesundheit und Krankheit teilen, schaffen wir eine Quelle zur Unterstützung von anderen Betroffenen und deren Angehörigen. Wenn Sie mehr zu DIPEX Schweiz erfahren möchten, besuchen Sie unsere Webseite auf: <https://dipex.ch/de>.

Unsere Forschung

Unser Ziel ist es, Erfahrungen von Betroffenen für Betroffene auf einer übersichtlichen und leicht zugänglichen Webseite bereit zu stellen. Auf dipex.ch finden Sie Videos, Audioclips und Texte mit Erzählungen von Menschen, die von einer Krankheit oder einem anderen Gesundheitsthema betroffen sind. Sie berichten, wie sich ihr Leben mit der Krankheit gestaltet, welche Erfahrungen sie im Gesundheitswesen machen, wie es ihnen in Familie und Beruf mit der Erkrankung ergeht und vieles mehr. [Dipex.ch](https://dipex.ch) orientiert sich an der Webseite «healthtalk.org», die in Kooperation mit der Universität Oxford aufgebaut wurde.

Das Interview

Wenn Sie Interesse haben, Ihr Wissen zu teilen, dann würden wir Sie gerne interviewen. In dem Interview haben Sie die Möglichkeit, von Ihren Erfahrungen mit Ihrer Krankheit zu erzählen. Wir führen das Gespräch an einem Ort Ihrer Wahl durch, insofern die Covid19 Situation dies erlaubt; gerne kommen wir zu Ihnen nach Hause oder laden Sie in unser Institut ein. Alternativ besteht immer die Möglichkeit das Interview online durchzuführen. Sie können das Interview zu jeder Zeit unterbrechen, abbrechen oder ihre Teilnahme an der Studie zurückziehen. Uns ist wichtig, dass für Sie keine unnötigen Belastungen durch die Studie entstehen.

Teilnahme an dem Projekt

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie Interesse hätten an unserer Studie teilzunehmen. Für weitere Informationen steht Ihnen Dr. Sebastian Wäscher gerne jeder Zeit zur Verfügung. Sie können ihn per E-Mail, telefonisch oder postalisch kontaktieren.

Kontakt

Dr. Sebastian Wäscher
Institut für Biomedizinische Ethik und
Medizingeschichte
Winterthurerstrasse 30
8006 Zürich
sebastian.waescher@ibme.uzh.ch
Tel. +41 44 63 46314



Impressum

© 2021

Universität Zürich

Herausgeberin:

Universität Zürich

Institut für Biomedizinische
Ethik und Medizingeschichte

Gestaltung:

Sebastian Wäscher

Coverfoto:

Joyce McCown

<https://unsplash.com>

Printed in Switzerland

 **DIPEX.ch**
Gesundheitserfahrungen



 **ITINERARE**
Innovative Therapies in Rare Diseases

PRO RARIS



Alliance Maladies Rares - Suisse
Allianz Seltener Krankheiten - Schweiz
Alleanza Malattie Rare - Svizzera



UNIVERSITÄTS-
KINDERSPITAL
ZÜRICH



DIPEX International